A DOENÇA DE CHAGAS NO CEARÁ: REVELAÇÕES DOS ATINGIDOS PELA DOENÇA, UMA EXPRESSÃO DA MEMÓRIA SOCIAL

Gisafran Nazareno Mota Jucá[2]

Resumo

Na nossa pesquisa, além das entrevistas com profissionais da saúde, a maioria dos testemunhos coletados é de pacientes, homens e mulheres, de diferentes faixas etárias, que nos possibilitam compreender o significado das experiências vividas, revelando não apenas traços comuns, dos atingidos pela doença, mas as ações e reações particulares de homens e mulheres entrevistados. A Sociabilidade dos atingidos pelo "mal de Chagas" é enriquecida pela sensibilidade dos entrevistados, revelada de uma forma mais específica pelo gênero feminino. Em ambos os sexos se constata a força da religiosidade, seja católica ou protestante. A religiosidade é um importante apoio para enfrentar as sequelas da doença. Possibilita uma reação mais otimista diante da enfermidade com o consolo e proteção encontrados nas práticas religiosas.

Palavras chave: Saúde e Doenças; Doença de Chagas; Memória dos "Doentes de Chagas".

Abstract

In our research, in addition to interviews with health professional, most f the collected data are from patients, men and women of different age groups, that allow us to understand the meaning of the experiences, revealing not only common traits, but the particular actions and reactions of men and women. The sociability of those affected by the "Chagas disease" is enriched by the sensitivity of the interviewees, revealed more specifically by the female gender. In both sexes the force of religiosity is verified, be it catholic or protestant. Religiousness is an important support to confront the sequelae of the disease. It makes possible a more optimistic reaction to the illness with the comfort and protection found in religious practices.

Key words: Health and Diseases; Chagas Disease; Memory of the "Chagas".

Considerações Preliminares

A maioria dos trabalhos acadêmicos, relativos à Doença de Chagas, no Brasil, é elaborada por profissionais da área da saúde, mas nas últimas décadas, no campo da História, a saúde e as doenças têm sido objetos de estudo de alguns pesquisadores, incluindo a produção de teses e dissertações não apenas na Fundação Oswaldo Cruz, mas em outras instituições de ensino superior. Com a ampliação de temas e de autores, encontros regionais e nacionais têm sido mantidos, possibilitando aos pesquisadores a troca de informações e de experiências.

Nessa perspectiva, decidimos elaborar um projeto de pesquisa, voltado ao estudo da Doença de Chagas, no Ceará, tomando como fonte de coleta de dados e informações, além da

---

[2] Licenciado em História pela Faculdade de Filosofia do Ceará, (FAFICE), Mestre em História pela Universidade Federal de Pernambuco, (UFPE). Doutor em História Social pela Universidade de São Paulo, (USP), Pós-Doutorado em História Cultural, na Faculdade de Arquitetura, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, (UFRGS), Professor Titular do Curso e do Mestrado de História, na Universidade Estadual do Ceará, (UECE), Professor da Linha Temática História da Educação Comparada, da Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal do Ceará, (UFC) e Professor aposentado do Departamento de História, da Universidade Federal do Ceará, Membro Efetivo do Instituto Histórico, Antropológico e Geográfico do Ceará, Coordenador da Linha de Pesquisa Oralidade, Cultura e Sociedade/CNPQ/UECE.

documentação de órgãos públicos, como Secretarias Municipais de Saúde, os testemunhos de pessoas envolvidas diretamente com a enfermidade. Os entrevistados foram profissionais da saúde como um médico, da Faculdade de Medicina, de professores e alunos da Pós – Graduação, da Universidade Federal do Ceará, (UFC), diretamente envolvidos com o tratamento de pacientes, denominados "chagásicos que" foram ouvidos como informantes de importância, para o nosso estudo, uma vez que nos levantamentos estatísticos e de informações, a cargo de entidades oficiai, raramente eles têm a oportunidade para expressar, com espontaneidade, suas experiências e opiniões, reveladoras de comportamentos e práticas, que os projetam não apenas como doentes assistidos, mas considerados testemunhos vivos de experiências históricas observadas. [3]

Dos 26 pacientes entrevistados, além dos residentes na capital cearense, a maioria vive nos municípios de Caucaia, Russas e Quixeré, área assistida pelos professores e alunos, da UFC, que a eles prestam acompanhamento. De acordo com um cronograma traçado, eles se deslocam até Fortaleza, para receber o acompanhamento médico necessário, complementado com o atendimento de alguns professores da área de Farmácia, mas nem sempre eles podem cumprir o cronograma traçado, uma vez que ficam na dependência dos transportes mantidos pelas Prefeituras, que periodicamente se deslocam até a capital, uma vez que nem todas as enfermidades registradas podem ser atendidas, na maioria dos municípios, onde educação e saúde ficam sempre a esperar melhores condições.

Com o aumento do interesse dos pesquisadores, dedicados à história cultural, os temas relativos à saúde e às doenças registram um gradativo debate, fruto de novas pesquisas, permitindo a troca de experiências e de abordagens, não apenas na história, mas numa perspectiva transdisciplinar. Como uma decorrência da adoção de novos temas e novas abordagens, a utilização da história oral, como opção metodológica interdisciplinar, permite ampliar o número de testemunhos e de depoimentos, de especialistas da área, como médicos e enfermeiros, mas priorizamos ouvir o rico testemunho das pessoas atingidas pela doença.

Em ambos os sexos se constata a força da religiosidade, seja católica ou protestante, que se projeta como um apoio seguro para enfrentar as sequelas advindas, com a doença, possibilitando-lhes uma reação mais otimista diante de uma enfermidade, concebida como mais difícil de ser enfrentada, sem o consolo e a proteção advindos com a adoção de práticas religiosas. A visão de pacientes, pessimistas e submissos, delineada pelas tradições e

[3] Projeto de Pesquisa História e Memória Social da Doença de Chagas no Ceará, 2015 – 2019, com o apoio do Cnpq, da FUNCAP e da Universidade Estadual do Ceará, (UECE), Campus de Fortaleza, sob minha responsabilidade e da Professora Zilda Maria de Menezes Lima, também Professora do Curso de Licenciatura e do Mestrado em História, dessa Instituição.

preconceitos é substituída por uma paisagem social mais reveladora, fruto da conscientização dos doentes, transformados em agentes decisivos no processo histórico vivido por cada um deles.

Conforme ressaltamos, o estudo sobre a saúde e as doenças permaneceu durante muito tempo longe do campo de pesquisa dos profissionais da história, mesmo após a quebra das rígidas fronteiras, impostas pela tradição positivista, que até hoje ainda persiste, em diferentes modalidades de revelação. Mesmo com o avanço da história social, que trouxe ao cenário histórico a ação da classe operária, antes considerada composta por sujeitos passivos nas experiências de confronto com os patrões, o interesse por temas relativos à saúde e às doenças permanecia, até certo ponto, distante dos profissionais da história.

Graças à descoberta das múltiplas revelações temáticas e metodológicas, no campo da história cultural, a velha proposição, de novos temas e novas abordagens, semeada inicialmente com a produção da Escola dos Annales,[4] reforçada no final do século passado, com o avanço dos estudos no campo da história cultural, conseguiu se revelar de forma concreta, com a polivalência de novos temas e agentes históricos, descobertos nas revelações da chamada história do cotidiano. [5]

No Brasil, somente nos anos noventa, a história cultural deu seu avanço, conforme se constata na produção dos cursos de pós-graduação, quando os temas com ênfase na dialética social foram sendo substituídos por acontecimentos gerados em outras esferas sociais, além daquela composta pelo embate entre classe dominante e classe dominada.

Além das narrativas reveladoras do peso da racionalidade nos estudos efetuados pelos profissionais da história, a análise das sensibilidades e sociabilidades, manifestas em diferentes espaços sociais, possibilitarão aos pesquisadores avançar em direção a outros campos de estudo, como o da saúde e das doenças, propiciando a ampliação de horizontes temáticos aos profissionais da história.

O reconhecimento das implicações da saúde e das doenças, na vida social, permitiu a produção de novas pesquisas, no campo da história, possibilitando a exploração de um campo pouco explorado, não apenas nos Cursos de Pós-Graduação, mas também nas licenciaturas, onde as monografias de conclusão de curso permitiam à exploração de diferentes temáticas de estudo. Se comparada a outras abordagens, no campo da história, essa área de estudos ainda

[4] LE GOFF, Jacques e CHARTIER, Roger ; REVEL, Jacques. *A Nova História*. Coimbra; Livraria Almedina, 1990.

[5] DEL PRORE, Mary. História do Cotidiano e da Vida Privada in CARDOSO, Ciro Flamarion e VAINFAS, Ronaldo. (Organizadores). *Domínios da História: Ensaios de teoria e metodologia*. Rio de Janeiro: Campus, 1997, p.259 – 271.

continuou limitada a determinadas entidades educacionais e só, paulatinamente, os historiadores passaram a se fazerem presentes na exploração de campo de estudos tão abrangente, onde o público e o privado se entrecruzam de forma contínua.

Com o surgimento da Pós-Graduação em História da Saúde e das Doenças, na Fundação Oswaldo Cruz, aumentou de forma considerável o aprofundamento dos estudos, nesse novo campo de pesquisa, permitindo inclusive a realização de encontros periódicos, dos especialistas da área, que aprofundamento os estudos de temas propostos nessa área do conhecimento.[6]

A Universidade de São Paulo, que até os anos setenta, do século passado, ainda liderava a produção historiográfica, no país, fazendo-se acompanhar por poucas outras Instituições acadêmicas, como a Universidade Federal do Paraná e a Universidade Federal de Pernambuco, demonstrava a concentração dos estudos concluídos, na História Social e na Econômica. Na relação de dissertações e teses defendidas, poucas análises voltadas aos temas da saúde podem ser encontradas.

Mesmo assim, embora no enredo dos estudos, no campo da história urbana, por exemplo, que apresentavam o cruzamento de vários subtemas, como moradia, ocupação territorial dos bairros periféricos, campanhas de vacinação, sempre possam ser coletados dados e informações, associados ao crescimento urbano, que se relacionem diretamente às precárias condições de saneamento e, como consequência, a propagação de enfermidades, que atingiam diferentes espaços sociais, apesar dessas referências, as enfermidades e seus reflexos continuavam a figurar com pouco índice dentre as produções acadêmicas.

A respeito da Doença de Chagas, excetuando-se os artigos ou as comunicações, apresentados em Simpósios e Seminários, só encontramos um livro, dedicado à temática. Mesmo sendo considerada uma obra de referência bibliográfica aos interessados pela história dessa doença, os cinco capítulos elaborados nos dão uma visão geral sobre a doença, considerada "moléstia tropical, endemia dos sertões," tomando como marco cronológico da pesquisa o período 1910 a 1960, o estudo a respeito da doença no Nordeste ou mais especificamente no Ceará permaneceu em aberto, especialmente no campo das pesquisas históricas. [7]

[6] FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do e SILVERIA, Anny Jackeline Torres (Organizadores). *Uma História Brasileira Das Doenças*. Vol. 7. Belo Horizonte: Fino Traço ,2017.
[7] KROPF, Simone Petraglia. *Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde, nação*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.

Nessa perspectiva, com o uso da história oral, como resultado de nosso estudo inicial nesse campo, lançamos o livro, em parceria com uma colega de trabalho, sobre a Hanseníase no Ceará. [8]

A elaboração deste artigo, relativo à experiência cotidiana dos envolvidos com a doença e ação assistencial, que lhe era prestada, por instituições públicas, como a área de Saúde, Medicina e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, nos revela opiniões e narrativas, que se diferenciam, mas apesar do elo comum que as aproxima, presente na doença descoberta e pelos desafios cotidianos enfrentados, a experiência pessoal de cada um dos entrevistados nos remete à compreensão da metodologia da história oral, que nos transmite não apenas dados e fatos, mas a subjetividade de cada depoente, com sua maneira de ser e encarar a realidade evocada.

Como ínsito em afirmar, nas minhas abordagens sobre as produções acadêmicas, a História Oral não é um campo exclusivo dos profissionais da História, nem muito menos uma técnica, a ser aplicada, mecanicamente, mas uma opção metodológica que propicia o diálogo contínuo entre entrevistador e entrevistado.[9]

A própria expressão história oral é mais uma denominação indicativa de uma modalidade de coleta de informações, diversificas e representativas, do que uma indicação de um campo de produção exclusivo dos profissionais da história. Numa publicação comemorativa dos trabalhos produzidos pelo Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, (CPDOC), em um dos seus primeiros capítulos fica explícito o alcance da História Oral, como um campo de pesquisa bem abrangente, aproximando pesquisadores de diversos campos das Ciências Humanas, mais do que aquele pertencente aos graduados e pós-graduados em História.[10]

Polifonia Masculina e Feminina

À primeira vista, o confronto entre os dois gêneros, masculino e feminino, pode levar o observador de um enredo apresentado a reconhecer a manifestação intensa das sensibilidades dos entrevistados a ser manifestada, sobretudo nas mulheres, mas a observação e análise dos depoentes podem nos transmitir outra realidade, onde um gênero não se sobrepõe ao outro, mas cada um deles se revela como um canal de captação das sensibilidades, vividas em práticas de sociabilidade.

---

[8] JUCÁ, Gisafran nazareno Mota e LIMA, Zilda Maria Menezes. *História Social da Hanseníase no Ceará.* Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará, (EdUECE), 2016.

[9] FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína. *Usos & Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1999.

[10] VELHO, Gilberto. O Lugar da Interdisciplinaridade in CAMARGO, Célia [et al.]. *CPDOC 30 Anos*. Rio de Janeiro: Editora FGV/CPDOC, 2003, p. 13 -20.

Uma das entrevistas realizadas foi com uma jovem, de 19 anos, casada, residente em um sítio do município de Quixeré..[11] A descoberta da doença foi por ela foi assim narrada

> Eu descobri por causa da gravidez, eu não sentia nada, nem dor na unha sequer, mas quando fiquei grávida e no pré-natal tive que fazer vários exames. A Doutora perguntou se eu morava em casa barro, mesmo respondendo que não, ela avisou que eu tinha doença de Chagas e tinha que começar a fazer um tratamento.[12]

Pela maneira como ela narrou a notícia recebida, com o semblante fechado, “eu comecei logo a chorar,” percebemos o impacto sofrido, que aumentou com a informação de que não poderia tomar remédios, que podiam ser recomendados, considerados “muito tóxicos”, mas em virtude da gravidez ela teria de esperar durante todo o período da mesma. Após o parto o tratamento que lhe foi dispensado teve a duração de três meses e a única reação que sentiu foi o surgimento de algumas “manchinhas vermelhas” na pele, que permaneceram apenas durante três dias. Apesar da má notícia, ela a recebeu com uma compensação, “dei graças a Deus, porque se não fosse por causa da gravidez, eu nunca ia saber”.

O conhecimento que tinha sobre a doença era incompleto. Quando frequentava o segundo ano do ensino médio, “só uma vez a professora de biologia falou sobre o barbeiro, mas ela explicou poucas coisas.” Ela ouvira dizer que muita gente morria por causa dessa doença, com o coração crescido e sentindo dificuldade após a alimentação recebida. Sobre a sua religião, ela informou

> Fui batizada e fiz a primeira comunhão na [Igreja] católica, mas fui pra evangélica, porque para mim, católico é mais festa e diversão e só se lembra de Deus em alguns momentos, nos momentos mais difíceis. Dizem que tem mais gente que gosta da católica e critica o evangélico, que grita e fala muito, mas os católicos são mais festa e só no domingo vão pra missa.

Mesmo não tendo membros da sua família, atingidos pela doença, quando indagamos sobre as condições sanitárias do sítio onde reside, ela nos respondeu com firmeza, ao reconhecer o descaso de uma desejada assistência médica, que mesmo não conseguindo melhorar as suas condições de habitação, pelo menos pudesse prestar assistência e acompanhamento ao pacientes atingidos pelo temido mal.

A precariedade das condições sanitárias se revela, não só na região interiorana, podendo ser observada na periferia de Fortaleza, mas se comparamos os dois espaços sociais, nas cidades maiores, como a capital do Estado, há mais postos de saúde e atendimento que

[11] Taciana Varela Gomes de Lima, residente no Sítio lagoa do Boi, em Quixeré / Ce.

podem diminuir a propagação de doenças, mas o baixo índice de educação contribui para que os índices de atingidos sejam também preocupantes. As palavras da depoente confirmam o nosso comentário

> Eu queria apenas questionar porque lá onde eu moro não tem aqueles guardas da SUCAM para investigar, lá onde eu moro é um canto que se cria muita galinha, cachorro, boi, cabrito e nunca foi um guarda da SUCAM para examinar e ver se encontra alguma coisa, porque eu canso de quando dá uma ventania, lá em casa, vê o bicudo [barbeiro], no meio da casa e eu tenho medo de ferrar ela [sua filha], eu mato logo. Quando eu cuido de que não tem o "bibuco" na parede, tem no chão.

E quando ela reclamou da falta de assistência médica, no posto de Saúde de Quixeré, "eles a enviaram para Limoeiro, onde um funcionário público lhe comunicou" se você vota em Quixeré é lá que você deve ser atendido".

O depoimento apresentado sobre a ação do SUS, no interior cearense, foi apresentado de forma incisiva, o que nos surpreendeu, porque a entrevistada demonstrou uma forte timidez, ao longo do diálogo, é como se almejasse terminar logo a tarefa que lhe foi imposta, mas a sua acusação sobre a negligência dois órgãos públicos foi externada com um relato mais extenso

> Lá na minha cidade é uma vergonha. Tem horas que dá raiva e nojo porque a gente se levanta às três, quatro horas da madrugada, para pegar uma ficha para se consultar e às vezes a gente vai se consultar no hospital e não tem médico. E quando tem, pode-se dizer que o médico não sabe atender, não tem prática, não tem cuidado. E para marcar a viagem, para vir a Fortaleza fazer o acompanhamento no Laboratório de Pesquisa da Doença de Chagas, na Universidade Federal do Ceará, pra fazer a viagem até aqui é uma humilhação muito grande, porque a Topic não pé muito segura e todo o tempo quebrando, arriscando a gente a ficar no prego no meio do caminho que nem agora, nós cheguemos bem tarde. E pra fazer a marcação da consulta é outra luta muito grande, porque a gente tem que ir lá na secretaria, se humilhar, porque não tão querendo nem que a gente traga uma acompanhante e eu preciso, porque tenho que comigo a minha criança de colo. Muitas vezes a gente vem dentro da topic sentada no chão. Por isso que eu digo, o SUS da minha cidade não tá essas coisas.

À primeira vista, as críticas apresentadas parecem ser uma acusação direta contra o serviço de assistência médica, prestada aos doentes de Chagas, mas quando indagamos a esse respeito, ela foi mais clara, demonstrando que o peso das suas críticas se relacionava especialmente à ineficácia da assistência prestada pelo SUS, seja no interior seja na capital cearense, onde as intermináveis filas a todos incomodavam e causa transtornos e reclamações

constantes, nem sempre ouvidas ou encaminhadas a quem deveria ter um conhecimento da precária realidade observada.

O problema da morosidade no atendimento aos doentes, que são encaminhados a uma consulta também se faz sentir, nos chamados "planos de saúde particulares", como o da UNIMED, o mais difundido ente nós, que apesar da propaganda bem elaborada e difundida, nas propagandas, nos meios de comunicação, na prática a longa espera e o atendimento rápido são justificados em virtude do grande número de pessoas a serem atendidas. Tal explicação é contraditória, considerando que nos últimos anos a desistência de pessoas assistidas pelos planos de saúde tem diminuído, em virtude dos altos preços cobrados, que remetem os desistentes a aumentar a fila dos insatisfeitos, que se veem obrigados a buscar apoio no SUS.

O que mais nos surpreendeu na narrativa dessa jovem entrevistada foi que ela ao longo da entrevista deu a entender que era portadora da Doença de Chagas em um estágio de desenvolvimento, mas quase no final da entrevista ela demonstrou ser uma paciente soropositiva, ou seja, tem a doença no sangue, mas ela ainda não se desenvolveu. O tratamento médico, que lhe é prestado, objetiva dar o apoio necessário, daí os exames periódicos de sangue, a que tem de se submeter, além de alguns remédios que lhe foram indicados. A demora em se declarar portadora da doença é explicada pela maneira tímida como se portou ao longo da entrevista realizada.

Ao contrário da entrevistada anterior, com respostas curtas e apressadas, que nos surpreendeu, a mim e aos dois bolsistas que me acompanham, levando um deles a definir a postura da depoente como difícil, uma vez que a entrevistada foi bastante retraída, na opinião da entrevistadora realizar essa entrevista foi como "tirar leite da pedra", mas a outra depoente, de 69 anos, nos apresentou uma extensa e rica narrativa sobre a sua experiência como portadora do mal de Chagas.[13] O peso da idade se revelou precioso, demonstrando que ficar velha não significa parar no tempo, pois as práticas cotidianas e os contatos sociais mantidos, em diferentes espaços sociais, nos revelam um trajeto bem mais representativo, de seu gênero e de sua condição de paciente da doença analisada.

A descoberta da doença foi definida por ela "como uma ironia do destino," uma vez que seu marido era funcionário da SUCAN, nas suas palavras, ele "caçava barbeiro." Quando um irmão seu faleceu, em virtude da doença, por recomendação médica todos os membros da sua família se submeteram ao exame adequado, mas apesar do reconhecimento da necessidade

[13] Noeme Lima Xavier Maia, 69 anos, doméstica, viúva, residente no Distrito de Flores, no Município de Russas/Ce.

do mesmo, uma dos três irmãos se negou a fazê-lo, assim justificando: “eu não vou fazer não, se eu souber que tenho essa doença, eu morro logo”.

Quando tomou conhecimento de ser portadora da doença, ela se lembrou de quando era mais jovem, num dia de encontro com o seu namorado, ela se encostou sobre uma parede e sentiu ter sido picada por um inseto, “que estava escondido dentro na parede e com um fósforo riscado, aquele bicho foi queimado dentro do buraco.” Mesmo sendo ela filiada a um plano de saúde, o médico que a atendeu lhe recomendou que se dirigisse ao Hospital da UFC, onde novos exames foram solicitados, cujos resultados a levaram a tomar os remédios indicados, “com um aviso no papel do remédio de que a pessoa poderia ter mais de dez reação, mas eu não senti nada.” Inicialmente novos exames forma recomendados a serem efetuados de três em três meses, mas depois passaram a seis de seis em seis.

Apesar de não sentir nenhum problema no esôfago ou no intestino, como indicam os demais pacientes, ela só foi atingida por uma arritmia, que a levou a seguinte indagação “meu Deus, será que essa arritmia é da doença de Chagas? Mas se for, eu não nasci pra ficar como semente, se for para morrer, que Deus me dê uma boa hora de felicidade.” A queda de pressão também foi outro problema enfrentado. Sobre a situação do seu irmão, que morreu em virtude da doença ela afirmou

> Minha cunhada escondeu a doença do meu irmão, que era diretor ode um colégio daqui. Quando foi uma noite eu soube que houve uma reunião e muito chororô, porque ele se despediu da direção, porque estava doente. Foi levado para o Hospital do Coração de Messejana, porque tava precisando de um coração novo, mas morreu antes da operação e ninguém sabia o que era, nem eu nem mamães, só a mulher dele sabia. Nois só ficamo sabendo, quando recebemos o resultado do laudo médico, que tinha de mandado pro Rio de janeiro, onde dois filhos dele que são da Marinha pudesse vir, mas meu marido me aconselhou a não mandar e eu rasguei a xerox.

O fato à primeira vista banal de esconder a indicação da doença em um membro da família bem retrata o receio em divulgar o fato considerado um desafio a ser enfrentado diante do comportamento de outras pessoas, com as quais convivem, uma vez que o preconceito gerado pela descoberta da doença ainda incomoda e causa preocupação em muitos espaços. A pergunta “por que ela [a cunhada] escondeu de nóis” incomodou à família e quando era indagada sobre o estado de saúde dele, a resposta apresentada encobria a realidade concreta: “o problema do Ozanan é do coração, um coração fraco, por isso nem água pra boca ele levava, não conseguia fazer esforço nenhum, porque era doença do coração”.

A depoente, contudo, não reconhece a existência de preconceito resultante da doença da qual é portadora, afirmando que nunca recebeu nenhum comentário que a magoasse e as

pessoas que tomaram conhecimento de sua situação não modificaram a maneira de tratá-la, como ficou constatado na sua relação cotidiana com os vizinhos, que continuaram frequentando a sua casa e no contato com o dono do frigorífico, onde costuma comprar carne, pode comprovar a solidariedade prestada por ele: “num se preocupa não, pra que? Pra morrer mais ligeiro”?

As lembranças do marido, funcionário da SUCAM, com sua preocupação constante com a limpeza da casa e em especial do galinheiro sempre a acompanharam e no decorrer da entrevista mais de uma vez ela rememorava os conselhos recebidos “Oi minha veia, lugar que tem galinheiro, coisa de galinha tem o barbeiro.”

A manifestação do poder da religião, como um apoio seguro, para enfrentar com serenidade o desafio cotidiano, decorrente do simples fato de ser portadora da doença, se revela nessa modalidade de incentivo constante

> eu tenho muita fé e acho que o barbeiro não vai me derrubar não, Poderá derrubar outra coisa, mas não me derrubou nem me derrubará. A minha fé aumentou muito, porque a gente só se lembra de São Bento, quando a cobra morde. por muito que você reze, mas você não tando doente, você não tem aquela preocupação de tá rezando e tá pedindo, mas quando o bicho pega a gente se agarra com Deus e eu não tenho medo nenhum de morrer. Só tenho pena de deixar meus filhos, mas não tenho medo de morrer.

A devoção a Nossa Senhora de Fátima e a São Francisco sempre foi mantida e nos meses de maio e outubro o uso de roupas brancas expressam as suas práticas religiosas, que se manifestam com a manutenção de um grupo denominado “da Mãe Rainha,” que a protege e reverenciada com a ajuda prestada às pessoas mais necessitadas, através de distribuição ode cestas básicas, adquiridas como expressão dos laços de solidariedade presentes no distrito onde reside. Além do apoio recebido com a proteção dos santos prediletos, Deus não é esquecido

> Eu converso muito com Deus. Quando meu filho, que era policial aqui, foi fazer o concurso em Brasília, eu disse na minha oração, quando dobrei o joelho no chão: Senhor, o Senhor sabe mais do que ninguém a vontade que eu tenho de ver meu filho fora da policia. Se o Senhor acha bom para ele o concurso de Brasília, dá um empurrão que é bom pra ele, da um empurrão que ele precisa. Eram nove vagas, no Ministério Público da União, ele arriscou e tirou o primeiro lugar. E por que ele passou? Porque Deus quis assim.

A maioria dos entrevistados, até o momento presente da pesquisa, foi do sexo masculino, não por uma prioridade nossa, mas em função da disponibilidade de pessoas para serem entrevistadas e das condições de contato surgidas. Dentre eles, um agricultor de 62

anos de idade, residente no distrito de Flores, Russas / Ce.[14] Descobriu ser portador do mal aos 44 anos, quando foi doar sangue para uma sobrinha deficiente, que ia se submeter a uma cirurgia. Apesar da surpresa, ao ser constatado ser um dos atingidos, "pelo mal do barbeiro", na sua definição, ele não ficou em situação angustiante, dedicando-se ao tratamento recomendado pelo Dr. Marcondes, o médico que o atendeu, passando a se submeter a exames, a cada seis meses, embora não lhe tenha indicado nenhum remédio de imediato.

Tal procedimento o fez abandonar o acompanhamento recebido e, a conselho de um conhecido, fez o sacrifício der se deslocar até o Recife, para fazer os exames necessários e o médico que atendeu lhe indicou o remédio Rochagan, ficando surpreso com o procedimento do colega de profissão, que o atendera em Fortaleza: "rapaz, meu parceiro de trabalho foi fraco com você." Pelos exames efetuados foi constatado que o paciente tinha problemas no coração e teria que ser implantado um marca passo. A notícia o deixou perturbado, sobretudo quando não teve seu pedido de uma cirurgia imediata ser atendido. E a sua reação assim foi narrada: "quando cheguei aqui, meti o pau a trabalhar no pesado, beber cachaça, fazer tudo no mundo." Numa noite, acordou cansado, "parece que tava correndo a pé e agora o bicho pegou mermo." O médico de Russas o encaminhou a Fortaleza, onde foi internado numa emergência. Após quatro dias internado, recebeu o aguardado marca passo, que lhe foi garantido com a validade de sete anos.

Por conselho médico, ele procurou obter a sua aposentadoria, mas ao regressar a Russas, quando foi submeter-se à perícia, no INSS, a opinião do médico o surpreendeu: "vá trabalhar porque o que você tem é muita preguiça, porque o governo paga caro esses aparelhos para fazer exames e você deve é voltar a trabalhar." A sua resposta foi imediata: "ou o senhor não entende de nada ou a doutora que disse que não devia trabalhar não entende nada." E só depois de dois anos, após ingressar com um processo na justiça, foi que conseguiu se aposentar. Com o marca passo e o devido acompanhamento, ele se sentiu como se estivesse livre da doença, que tanto o atormentou, "aí fiquei bom mesmo, brincando e trabalhando".

Ele só se sentiu mais seguro, depois de ter conseguido um acompanhamento médico, no Hospital Dr. Walter Cantídio, mais conhecido como Hospital das Clínicas, da UFC. A sua sensível melhora o fez voltar aos costumes antigos, inclusive aceitou o desafio de passear em uma lancha, com um sobrinho seu, em um açude, mas sofreu um acidente, sendo atingido pela hélice da mesma, que o atingiu no peito "passando em cima do marca passo", mas consegui sair. Um litro de whisky serviu para comemorar o fato de ter saído vivo, mas à noite acordou

[14] José de Fátima Lima, 69 anos, mais conhecido como "Macarrão, agricultor, residente no Distrito de Flores, no Município de Russas/Ce.

preocupado, quando observou diante do espelho "porque acima do peito tava tudo preto". Como foi constatado o deslocamento do marca passo, ele foi enviado a Fortaleza, onde o médico que o atendeu lhe trouxe tranquilidade, porque não foi obrigado a se submeter a um anova cirurgia.

Na volta ao seu cotidiano, apesar do conselho médico de que só dedicasse a atividades leve, "evitando trabalhar no pesado", podendo inclusive tomar um a dose ou outra de whisky, nas comemorações, mas esse conselho o fez retomar o hábito da bebida, "quase toda noite. Eu só bebo duas a três doses."

Apesar das recomendações relativas à diminuição do trabalho, ele continuou a cultivar o cajueiro, após deixar o trabalho de cerâmica, de fabricação de tijolos e telhas, graças ao incentivo do governo através dos Projetos de Irrigação, na região denominada "Tabuleiro de Russas," seguindo a trilha aberta pelo governo, "mudando o sertão do Ceará.".

Pela exposição apresentado sobre a sua experiência de vida, percebemos o valor positivo do tratamento médico, que lhe foi dispensado, mais uma vez indicando o valor positivo dos profissionais da saúde, do Hospital das Clínicas, da UFC, que realizam um tratamento mais humano com os doentes, que lhe são encaminhados.

Um depoente mais jovem, de 36 anos,[15] residente em Canindé / Ce, nos permite perceber a maneira de ser e de enfrentar o desafio da doença de Chagas, por uma pessoa mais jovem, que apresenta traços comuns aos demais companheiros do seu gênero, mas também revela uma experiência específica, fruto não só da sua faixa etária, mas determinada pelo sua maneira pessoal de observar o mundo que o cerca e de enfrentar o desafio do seu cotidiano. Ele descobriu a doença através de uma transfusão de sangue, que se destinaria a sua mãe, vítima de câncer. Ao descobrir seu portador da doença, passou a tomar remédios indicados, mas teve que interromper o uso dos mesmos, por conta de uma reação sentida. O que mais o atormentava era a tentativa de saber como tinha adquirido a doença e seu depoimento demonstra a expressão da sua sensibilidade

> Eu fico procurando assim: por que estou com a doença? Onde foi e como foi? E não tem explicação, porque eu moro na zona urbana. Eu sou motoqueiro, mas não usava proteção, podia ser que na moto o besouro bateu, aí ferrou e eu não percebi... e eu vou tentando viver como ela... tem horas que desanimo, tem horas oque não...eu tento. Eu não desisto, ao longo da minha vida eu fui amadurecendo com as pancadas e a morte da minha mãe também Eu não sou moais o mesmo que era, eu amadureci com o que aconteceu, ficou um espaço vazio, mas que serviu pra eu amadurecer, mais ainda como pessoa.

[15] José Fernandes castro Rodrigues, autônomo, vendedor de salgados, 36 anos, residente no Município de Canindé / Ce.

Um depoimento como este remete o leitor ao reconhecimento do campo da pesquisa histórica, não apenas como uma área que busca a comprovação do valor da razão humana, como farol indicador de uma meta a ser atingida, mas demonstra com espontaneidade a força das sensibilidades e dos sentimentos humanos, sempre presente, como expressão de realidades históricas contraditórias e desafiadoras.

Foram apenas quatro depoimentos, comentados neste artigo, representando apenas uma amostra de um campo de uma realidade social, bem mais abrangente, onde muitas vezes os afetados por essa doença não são acompanhados como exige um tratamento condigno e os municípios visitados estão situados não tão distantes de Fortaleza, o que lhes permite usufruir de uma assistência significativa para o bem estar dos assistidos. Quanto aos que vivem em municípios mais distantes, em distritos onde a precariedade da assistência médica é bem mais limitada, os problemas se agravam e muitos são os que morrem sem poder contar com o acompanhamento, que lhes devia ser ofertado.

Comparando os distritos visitados, dois pertencem a municípios mais representativos, na rede urbana cearense, refiro-me a Caucaia e Russas, que na medida do possível encaminham os doentes para o acompanhamento médico da UFC, mas noutro como Quixelô, a realidade social é bem mais impactante, com a projeção da miséria e da sobrevivência sub - humana do distrito visitado. E o dilema da vida não afeta apenas os menos favorecidos, que vivem fora dos centros urbanos. Outra prova demonstrativa da crise atual, que atinge diferentes espaços sociais, é o aumento do número de suicídios em nosso Estado

> E a gente observa que a vida tem ficado mais dura. No interior, a falta de perspectiva de vida e de trabalho é mais difícil. A falta de perspectiva do futuro, principalmente, entre os adolescentes.[16]

É como se não estivéssemos no Ceará, estampado nas propagandas oficiais, um Estado moderno e bem equipado para enfrentar os desafios da globalização, mas a paisagem social continua turva, apesar de algumas melhorias observadas, com a assistência social e educativa do atual governador e o sertão continua sofrendo, nem sempre conseguindo enviar para a sua capital a maioria dos necessitados de uma assistência condigna e os que permanecem na maldita miséria nos fazem rememorar aquela narrativa representativa de Graciliano Ramos, em seu romance Vidas Secas, onde Fabiano, sua mulher e filhos compartilham a sobrevivência com a cachorra Baleia.

Muitos dos seres humanos continuam tratados, em nosso Estado e no país inteiro, com negligência e desrespeito, como se fossem animais, na Fortaleza desfortalecida e nas cidades do interior, onde os cachorros e gatos, sobretudo "os de raça" recebem mais afetos e cuidados, nas inúmeras e atraentes clínicas veterinárias do que os miseráveis analfabetos e os que só sabem rabiscar seus nomes. É esse o Brasil representado como pós – moderno.

Considerações Finais

A princípio, no decorrer da nossa exposição, pensávamos em apresentar um número igual de depoentes, tanto masculinos quanto femininos, mas no ao longo da narração apresentada, o limite de páginas exigido, para um artigo, nos levou a não ampliar o número de testemunhos apresentados, cujos depoimentos permitem novas considerações, mais indagativas do que conclusivas. Com tal opção, o objetivo proposto para nossa análise não foi prejudicado, pois o que nos interessa não é o numero de testemunhos evocados, mas o conteúdo de suas mensagens, que nos fazem refletir acerca do enredo apresentado, onde

[16] Alessandra Xavier, Psicóloga, Professora do Curso de Psicologia da Universidade Estadual do Ceará in CAVALCANTE, Ana Mary. Solidões a distância, *Jornal O Povo, 28 abr. 2019***,** Reportagem, p.13

mesmo num testemunho individual se projeta a demonstração das experiências compartilhas, por diferentes testemunhas, em diferentes espaços.

De uma maneira geral, ainda o gênero feminino é reconhecido como "sexo frágil" ou "o segundo sexo", como definiu Simone de Beauvoir, a pioneira no reconhecimento da mulher como uma gente histórica e não apenas como uma testemunha submissa aos diferentes representantes do poder masculino,[17] mais alimentada pelos sentimentos do que pelo uso da razão; mas como toda generalização é perigosa, apesar de necessária à compreensão histórica, o conteúdo das entrevistas apresentado demonstra o valor da ação feminina, que sabe enfrentar os desafios que lhe são impostos, em decorrência da própria experiência, o que as faz perceber que a recuperação, ou melhor, o tratamento adequado não deve ser encarado apenas como uma consequência de remédios indicados, mas o reconhecimento da capacidade de cada uma delas de refletir e tomar posições, que lhes proporcione um bem estar equilibrado, provando que sua ação no meio onde vive é tão importante quanto a ação do gênero masculino.

Nas últimas produções históricas, refiro-me às últimas décadas, a via aberta por Simone de Beauvoir foi ampliada e melhor compartilhada em diferentes espaços, tanto regionais, nacionais ou internacionais. Michelle Perrot[18] deu continuidade a novas análises, onde a significância da mulher passou a ser definida com mais clareza e o interesse por essa redefinição da ação feminina teve sua projeção com os trabalhos produzidos por Mary Del Priore[19] e outras historiadoras.[20] Mas poucos são os capítulos, dedicados ao estudo da saúde e das doenças das mulheres, [21] confirmando o quanto ainda é restrito o estudo sobre a mulher no painel da saúde e das doenças.

A única referência mais direta acerca da ação da mulher no campo da saúde, nessas últimas publicações, a encontramos em cinco páginas de um livro, por sinal escrito por um homem.[22] Portanto, muito ainda há a ser narrado e refletido acerca da ação das mulheres nesse setor de pesquisa.

---

[17] BEAUVOIR, Simone. *O Segundo Sexo: a experiência vivida*. Vol. 1 e 2. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016.

[18] PERROT, Michelle. *Minha História das Mulheres.* 2.ed. São Paulo: Contexto, 2017.

[19] DEL PRIORE, Mary (Organização)e PINSKY, Carla Bassanezi (Coordenação de Textos).10.ed. São Paulo: Contexto, 2017 ; DEL PRIORE, Mary. *História do Amor no Brasil***.**3.ed. São Paulo: Contexto,2015.

[20] PINSKY, Carla Bassanezi e PEDRO, Joana Maria. São Paulo: Contexto, 2018.

[21] DINIZ, Débora. Aborto e Contracepção. Três gerações de mulheres in PINSKY, Carla Bassanezi . (Organização). *Nova História das Mulheres no Brasil***.** São Paulo: Contexto, 2018, p. 313 – 332. ENGEL, Magali. Psiquiatria e feminilidade in op. Cit., p. 322 -361.

[22] REZZUTTI, Paulo. As visíveis e as invisíveis na Guerra do Paraguai in *Mulheres no Brasil: a História não contada*. Rio de Janeiro: Leya,1018, p. 105 – 110.

Quanto à situação demonstrada pelos homens, apesar das reações que possam indicar o poder que possuem, na vida cotidiana, ou que lhes é atribuído pelas tradições, no conteúdo de suas falas emerge o tom sentimental de cada um dos entrevistados, demonstrando que o papel das sensibilidades é um canal precioso de expressão pessoal, capaz de lhes permitir uma melhor compreensão dos desafios enfrentados, revelador da fragilidade do ser humano, não importa o sexo ou a posição social desfrutada, levando-nos a reconhecer que a sensibilidade não representa um divisor de gênero, mas um testemunho revelador da sociabilidade desfrutada, em qualquer espaço social,

A melhor definição que encontrei para sensibilidade é aquela apresentada por uma historiadora, que a concebeu como "escrita e leitura da alma".[23] Nessa perspectiva de análise, os depoimentos aqui comentados não constituem apenas uma representação de dados e índices do alcance da Doença de Chagas, no Ceará, mas uma demonstração do valor de ouvir e narrar, ao reconhecermos a força da subjetividade dos testemunhos da história cotidiana, que não se apresentam como espectadores do cenário evocado, mas como agentes decisivos do processo histórico estudado.

[23] PESAVENTO, Sandra Jatahy (Org.). Sensibilidades: escrita e leitura da alma in PESAVENTO, Sandra Jatahy e LANGUE, Frédérique. *Sensibilidades na história: memórias singulares e identidades sociais.*. Porto Alrege: Editora da UFRGS,m2007,p.9 -21.